



# UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

## TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

Impacto psicosocial de las familias de las personas con discapacidad intelectual

Autor/es

YOANA GONZÁLEZ SAIZ

Director/es

MARÍA NEUS CAPARRÓS CIVERA

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

DERECHO

Curso académico

2016-17



***Impacto psicosocial de las familias de las personas con discapacidad intelectual***, de YOANA GONZÁLEZ SAIZ

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported. Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

A dark blue vertical bar on the left side of the page. A blue arrow points to the right from the bar, containing the text '2016-2017'.

2016-2017

# IMPACTO PSICOSOCIAL DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Trabajo de Fin de Grado

Several thin, curved lines in dark blue and light grey originate from the bottom left and sweep upwards and to the right.

ALUMNA: YOANA GONZÁLEZ SAIZ  
TUTORA: NEUS CAPARRÓS CIVERA

UNIVERSIDAD DE LA RIOJA  
FACULTAD: CIENCIAS JURÍDICAS  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL

*RESUMEN:*

El presente trabajo trata sobre las familias con algún miembro con discapacidad intelectual y el impacto psicosocial que ésta misma tiene sobre ellas. Se intentan reflejar las necesidades que manifiestan las familias así como la importancia del papel como principal fuente de apoyo en el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual.

En este contexto surge este estudio de investigación, cuyo principal objetivo es conocer el impacto psicosocial de las familias de las personas con discapacidad y proponer una propuesta de intervención en base a sus necesidades.

*ABSTRACT:*

This paper deals with families with a member with intellectual disabilities and the psychosocial impact that it has on them. Attempting to reflect the needs that manifest the families as well as the importance of the role as a main source of support in the development of persons with intellectual disabilities.

In this context arises this research study, whose main objective is to know the psychosocial impact of the families of persons with disabilities and make a proposal of intervention based on your needs.

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	Pág. 3
2. OBJETIVOS	Pág. 4
3. METODOLOGÍA	Págs. 4-5
4. MARCO TEÓRICO: UN RECORRIDO POR LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y LA FAMILIA.	Págs. 6-20
4.1 La discapacidad intelectual	Págs. 6-7
4.2 Clasificación de los grados	Págs. 7-10
4.3 Componentes de la discapacidad intelectual	Págs. 11-12
4.4 La familia	Págs. 13-14
4.5 La discapacidad intelectual en la familia	Págs. 15-16
4.6 Impacto familiar de la discapacidad intelectual	Págs. 17-18
4.7 El trabajo social y la discapacidad intelectual	Págs. 19-20
5. SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: EL CASO DE ASPRODEMA.	Págs. 21-32
6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	Págs. 33-35
7. CONCLUSIONES	Págs. 36-37
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Págs. 38-39
9. ANEXOS	Págs. 40-56
Anexo I: Cuestionario necesidades familiares	Págs. 40-55
Anexo II: Hoja de Registro	Pág. 56

## **1. INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo persigue un doble objetivo. En primer lugar, explorar y analizar el impacto de la discapacidad intelectual en las familias; en segundo lugar, presentar algunas consideraciones acerca de las consecuencias y las necesidades que manifiestan y cómo actuar sobre ellas.

En los últimos años, la familia se ha encontrado en un proceso de cambio continuo y, consecuentemente, se ha ido aumentando el interés por la familia de la persona con discapacidad intelectual, dejando atrás el enfoque centrado únicamente en la persona con discapacidad intelectual, y atendiendo las necesidades de todo el conjunto familiar.

El motivo que me ha llevado a la realización de este estudio de investigación es porque es uno de los colectivos por los que más me decanto a seguir investigando y adquirir nuevos conocimientos, debido a mi paso por la entidad ASPRODEMA. Aprovechando el trabajo realizado en las prácticas de grado en la asociación y mi sensibilización con el tema de la discapacidad, he querido seguir profundizando el impacto de la discapacidad intelectual en las familias y para ello, se ha realizado una revisión bibliográfica, en lo referente a la discapacidad y sus familias así como el impacto que produce en ellas, aparte de un cuestionario recogido sobre las necesidades que manifiestan las familias de cuyo análisis se dará cuenta más adelante.

Para finalizar se llegará a las conclusiones y a una propuesta de intervención.

Este trabajo puede servir para tener una visión más amplia del papel que asume la familia y su importancia como agente principal para su desarrollo y transmisión de conocimientos y pautas, así como las necesidades que manifiesta.

## **2. OBJETIVOS**

### *General*

Conocer el impacto psicosocial en las familias cuando un miembro tiene discapacidad intelectual.

### *Específicos*

- Conocer cómo afrontan las familias la realidad de la discapacidad.
- Saber las necesidades e impacto económico en las familias de las personas afectadas, a través de los tipos de apoyos que reciben.
- Determinar las implicaciones del tipo de discapacidad de la persona en el desarrollo de la vida familiar.
- Observar cómo ha cambiado o cómo ha afectado a la calidad de vida de la familia

## **3. METODOLOGÍA**

El trabajo que se ha realizado es de investigación. Es decir, un estudio acerca de un fenómeno, por medio del cual se intenta aplicar, probar o profundizar los conocimientos adquiridos de una materia. Se ha empleado una metodología de carácter mixto, ya que se han utilizado técnicas cualitativas y cuantitativas, puesto que para la realización del estudio se han empleado diferentes técnicas como: revisión documental, técnica del cuestionario, observador – participante. La información extraída del cuestionario a lo largo del periodo de prácticas ha sido la base del estudio y a partir de ahí se ha seguido avanzando.

En primer lugar se ha realizado una revisión documental de la literatura científica acerca del fenómeno de la discapacidad intelectual y también se han consultado documentos no publicados aportados por las entidades asociativas de este sector. Esta documentación se ha elaborado con el fin de centrar y profundizar el tema abordado. Las fuentes bibliográficas han sido extraídas de la plataforma de Dialnet, documentos de las asociaciones del sector, así como artículos referentes a la discapacidad.

En segundo lugar se ha realizado un trabajo de campo en la entidad ASPRODEMA. A partir del cuestionario sobre las necesidades que manifiestan las familias de las personas con discapacidad intelectual del grupo ASPRODEMA, de elaboración propia, se han analizado las variables sociodemográficas relativas a los propios afectados y a su entorno familiar. El cuestionario se ha ejecutado de forma individual y personal con cada una de las familias. La forma de realizar el cuestionario ha permitido la utilización de la técnica de observador – participante y por tanto se ha podido obtener algún testimonio familiar, recogidos a través de una hoja de registro.

La muestra seleccionada es una muestra no probabilística, es decir, una muestra intencional que guarda relación con el estudio planteado pero que no sirve para realizar generalizaciones. No se tiene certeza de que la muestra extraída sea representativa, ya que no todos los sujetos de la población tienen la misma probabilidad de ser elegidos. Aunque, en general se han seleccionado a los sujetos siguiendo determinados criterios procurando, en la medida de lo posible, que la muestra sea representativa. ASPRODEMA atiende a más de 300 familias, pero para el trabajo de campo, la muestra ha sido de 75 familias con algún miembro con discapacidad intelectual, procedentes de distintos centros del grupo ASPRODEMA.



## **4. MARCO TEÓRICO: UN RECORRIDO POR LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LA FAMILIA.**

### **4.1 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD, antes AAMR), en la edición de 2010, recoge la siguiente definición de discapacidad intelectual:

*“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.*

Es decir, esta definición, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en contextos diferentes.

Para profundizar en el tema de la discapacidad, hay que destacar dos criterios que aparecen en su definición: las limitaciones en el funcionamiento intelectual y los déficits en el funcionamiento adaptativo. Las limitaciones en el funcionamiento deben considerarse en un contexto común al de las demás personas de su edad y cultura. Se corresponde con la capacidad intelectual inferior al promedio. Un CI de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente. (AAIDD, 2010)

Se incluye también la discapacidad intelectual en los trastornos del desarrollo que incluye el retraso global del desarrollo (en menores de cinco años) y la discapacidad intelectual no especificada (valoración del grado de discapacidad imposible por deterioros sensoriales o físicos asociados). (DSM V. 2013).

Tanto la 10ª Edición de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, anteriormente AAMR (Luckasson et al., 2002/2004; Verdugo, 2003a) como la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, CIE-10 (OMS, 1993), o la guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V, contemplan estos tres criterios para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, los cuales estarán también presentes en la 11ª edición de la AAIDD de próxima aparición (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., en prensa).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, CIF (OMS, 2001), a pesar de ser un marco conceptual para la descripción de todos los estados relacionados con la salud, comparte muchos de los principios conceptuales presentes en la 10ª edición de discapacidad intelectual de la AAIDD: enfoque multidimensional de la discapacidad, centrado en el individuo, que contempla tanto las capacidades como las restricciones permitiendo a su vez identificar los apoyos que precisa la persona y en el que conceptos como el de participación o el de entorno adquieren una importancia crucial para comprender el funcionamiento de una persona (Crespo, Campo y Verdugo, 2003).

Nos encontramos, por tanto, ante un enfoque de la discapacidad intelectual desde una perspectiva multidimensional, dejando atrás sistemas de clasificación que contemplaban únicamente como criterio bien la etiología de la discapacidad.

#### 4.2 CLASIFICACIÓN DE LOS GRADOS

Según el DSM – IV. TR la discapacidad intelectual se clasificaba en base a tres criterios:

- Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: CI aproximadamente de 70 o inferior calculado con la realización de un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).
- Alteraciones o déficits concurrentes de la actividad adaptativa actual (es decir, la eficacia con que la persona satisface las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural), en al menos dos de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales o interpersonales, uso de los recursos de la comunidad, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad
- Inicio anterior antes de los 18 años.

Y realizaba una codificación basada en el grado de discapacidad como reflejo de nivel de afectación intelectual.

- Discapacidad intelectual leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70
- Discapacidad intelectual moderada: CI entre 35-40 y 50-55
- Discapacidad intelectual grave: CI entre 20-25 y 35-40
- Discapacidad intelectual profunda: CI inferior a 20 o 25

Tal y como se observa a continuación, actualmente la clasificación del DSM-V ha suprimido la categorización mediante el coeficiente intelectual por lo que ahora para la clasificación y diagnóstico de la discapacidad se realiza un estudio de las competencias y habilidades de la persona:

La **discapacidad intelectual** (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo, que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Para su diagnóstico se deben cumplir los tres criterios siguientes: (DSM V. 2013)

- *Deficiencias de las funciones intelectuales*, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- *Deficiencias del comportamiento adaptativo* que producen fracaso del cumplimiento de los estándares del desarrollo y socio culturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
- *Inicio* de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el *periodo de desarrollo*.

El DSM-V hace una clasificación de la gravedad de la siguiente manera: leve, moderado, grave y profundo. Para realizar la escala se basa en el dominio conceptual, en el dominio social y en el dominio práctico.

*Leve:* En el dominio conceptual, existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad. En adultos existe alteración de pensamientos abstracto, la función ejecutiva y de la memoria a corto plazo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas. En lo referente al dominio social, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado para la edad. Puede haber dificultades de regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiada a la edad, estas dificultades son apreciadas por sus iguales en situaciones sociales. En el dominio práctico el individuo puede funcionar de forma apropiada para la edad en el cuidado personal. Necesitan cierta ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales. En la vida adulta la ayuda implícita típicamente la compra, el transporte, la organización doméstica y del cuidado de los hijos, preparación de alimentos, gestiona bancaria. Necesitan ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y legales, y para aprender a realizar de manera competente una vocación que requiere habilidad. (DSM V. 2013).

*Moderado:* En el dominio conceptual las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales. En adultos necesita ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal. Se necesita ayuda continua diaria para completar tareas conceptuales de la vida cotidiana. En el dominio social, presenta notables diferencias con respecto a sus iguales. Pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales. El juicio social y la capacidad de tomar decisiones son limitados y los cuidadores han de ayudar al individuo en las decisiones de la vida. En el dominio practico, el individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personas, como comer, vestir, y de las funciones excretorias aunque se necesita un largo periodo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos. Puede asumir cargos independientes en trabajos que requieran habilidades conceptuales pero se necesita ayuda considerable de los compañeros. (DSM V. 2013).

*Grave:* En el dominio conceptual, las habilidades conceptuales están reducidas. El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero. Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de problemas durante toda la vida. En el dominio social el lenguaje hablado está bastante limitado en cuanto a vocabulario y gramática. El habla puede consistir en palabras sueltas o frases y se puede complementar con medidas de aumento. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. La relación con los miembros de la familia y otros parientes son fuente de placer y de ayuda. En el dominio práctico el individuo necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana y necesita supervisión constante. El individuo no puede tomar decisiones responsable en cuanto al bienestar propio o de otras personas. La adquisición de habilidades en todos los dominios implica un aprendizaje a largo plazo y ayuda constante. (DSM V. 2013).

*Profundo:* En cuanto al dominio conceptual, las habilidades conceptuales implican generalmente el mundo físico más que procesos simbólicos. El individuo no puede utilizar objetos dirigidos a un objetivo en el cuidado de sí mismos, trabajo y el ocio. En cuanto al dominio social, el individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad. Puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos.

El individuo expresa su propio deseo y sus emociones mediante comunicación no verbal y no simbólica. El individuo disfruta de la relación con miembros bien conocidos de la familia, cuidadores y otros parientes y da inicio y responde a interacciones sociales a través de señales gestuales y emocionales. En el dominio práctico, el individuo depende de otros para todos los aspectos del cuidado físico diarios la salud y la seguridad aunque también puede participar en algunas actividades. Los individuos sin alteraciones físicas graves pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana en el hogar, como llevar platos a la mesa. La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación en actividades domésticas, recreativas y vocacionales. (DSM V. 2013).

### 4.3 COMPONENTES DE LA DISCAPACIDAD

Existen diferentes instrumentos o formas de evaluar la discapacidad o diagnosticarla:

En relación a las habilidades intelectuales, La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia”. La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser realizada por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. (Luckasson y cols. 2002, p. 40)

En relación a la conducta adaptiva, se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Al igual que a la hora de evaluar el funcionamiento intelectual la desviación típica debe estar por debajo de la media. (Luckasson y cols. 2002).

#### *Dimensiones de la discapacidad:*

Ante lo estructurado por la CIF, donde la discapacidad es una articulación de aspectos sociales de salud y personales, hay que entender los componentes de los que se integran el concepto de discapacidad:

*Deficiencia:* son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida. (CIF, 2001 citado en estudio de la discapacidad en la región de Piura)

*Limitaciones en la actividad:* son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera que la persona desempeña la actividad en

comparación con otras que no tienen un problema de salud similar. (CIF, 2001 citado en estudio de la discapacidad en la región de Piura)

*Restricciones en la participación.* Son los problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable. (CIF, 2001 citado en estudio de la discapacidad en la región de Piura)

*Factores contextuales.* Constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida del individuo y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad. (CIF, 2001, citado en estudio de la discapacidad en la región de Piura)

- **Facilitadores:** son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disponibilidad de tecnología asistencia adecuada y la existencia de servicios de apoyo. (CIF, 2001)
- **Barreras / obstáculos.** Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan una mayor discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que no es válido para las personas con discapacidad. (CIF, 2001)

#### 4.4 LA FAMILIA

Al intentar definir el concepto de familia nos encontramos con distintas dificultades tanto por los diferentes puntos de vista como por la evolución a lo largo del tiempo de la propia familia.

Según la Organización Mundial de la salud (OMS), la familia se define como "Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos, a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial". (OMS, 2001),

Por otro lado, según la DIF (Sistema de Desarrollo Integral de la Familia), "la familia es el primer grupo al que pertenece una persona, ahí se nace, se crece, se vive y se muere como persona. Es la institución natural, para el espacio educativo y es un ámbito de encuentros y una fuente de virtudes." (CIF, 2001)

Observando la definición de la UNESCO, "La familia es reconocida universalmente como una unidad básica de la sociedad. A pesar de los muchos cambios en la sociedad que han alterado sus roles y funciones, la familia continúa dando la estructura natural para el apoyo esencial emocional y material para el crecimiento y bienestar de sus miembros. Además, la familia es una unidad social básica de producción y consumo y, como tal, está en el núcleo del proceso económico. Sus necesidades deben estar estrechamente conectadas con los objetivos de desarrollo económico y social, como un estándar mínimo de progreso."

A grandes rasgos, por tanto, se podría decir que la familia es considerada como una institución social que desempeña funciones relacionadas con la satisfacción de todos los miembros del núcleo de la familia. Es por ello por lo que cualquier fenómeno que afecte a la familia afectará de forma directa o indirectamente a cada uno de los miembros que la componen.

El marco familiar es un hecho permanente en todas las sociedades. La familia está vinculada estructuralmente al tipo de sociedad en la que se enmarca, adoptando así sus características. Tiene un papel de institución fundamental y primario siendo la organización social y humana más pequeña, el punto intermedio entre la sociedad y el individuo (Freixa, 1993, p. 8)



Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993, p. 16). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

- Económica: Proveer recursos.
- Cuidado físico: Proveer seguridad, descanso, recuperación.
- Afectividad: Proveer cariño, amor, estima.
- Educación: Proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
- Orientación: Proveer referencias

Existen varios modelos que intentan explicar la dinámica familiar. Musitu, Román y Gracia (1988) al revisar varios de estos modelos observan seis dimensiones principales que contribuyen a una interacción familiar optima: (Freixa, 1993. P. 2)

- Estructura: debe de tener unos límites claros y permeables para cada uno de los miembros y un subsistema parental cohesivo.
- Afecto: amplia gama de expresiones afectivas
- Control conductual: un comportamiento democrático de control conductual
- Comunicación: tiene que ser clara y directa.
- Transmisión de valores: transmisión de padres a hijos de estándares éticos y valores sociales.
- Sistema externo: limites externos, claros y permeables de la familia en sus relaciones con sistemas externos al propio conjunto familiar.

#### 4.5 LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FAMILIA

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no lo tiene. Dicho de otro modo: “cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia.” (Gliddens y Johnson, p. 461, citado en Fantova).

Si bien esta afirmación es cierta, es importante tener en cuenta la siguiente pregunta; ¿Qué sucede con la llegada de un miembro con discapacidad intelectual a una familia? Las familias que tienen un hijo/miembro con discapacidad intelectual, viven o han atravesado momentos difíciles y han de enfrentarse a situaciones para las que necesitan mucho apoyo y orientación. Debido a los cuidados y atención que la persona con discapacidad precisa, sus familias soportan en general más tensiones que otras, o a veces no tienen suficientes recursos para afrontar las situaciones que se les plantean; por tanto, un hijo con discapacidad influye en la familia y la familia influye en él. (Verdugo, 2000).

En ese momento es fundamental para los padres y madres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. (Fantova, 2002, p. 7)

En el colectivo de las personas con discapacidad intelectual, la familia, es un elemento indispensable del proceso de integración y normalización. (Verdugo, 2000, p. 79).

Las familias con algún miembro con discapacidad se plantean algunos problemas, como por ejemplo: (Verdugo, 2000, p. 80)

- Soledad y desorientación en la fase de shock inicial
- Falta de asunción de la discapacidad del familiar.
- Actitud sobreprotectora
- Estrés que se mantiene de forma crónica.
- Desconocimiento de cómo actuar en la educación y el desarrollo del hijo
- Desestructuración familiar
- Imposibilidad de disfrutar de situaciones familiares y de pareja normalizadas por el peso permanente de atención.

M. Freixa, siguiendo el modelo de C. Cunningham, afirma que la familia pasa por tres fases: (Verdugo, 2000, p. 81)

- Shock inicial: el mundo se viene abajo, los sentimientos son de incredulidad y conmoción. La incorporación de un nuevo miembro a la familia, con un diagnóstico no esperado por ésta, quiebra las expectativas creadas ante el nuevo hijo y predispone a una reestructuración global de la misma.
- De reacción: los padres intentan entender la discapacidad, experimentan sentimientos ambivalentes y contradictorios: sobreprotección, rechazo, miedo a tener nuevos hijos, resentimiento, rabia, culpabilidad, negación, etc.
- De adaptación funcional: los padres empiezan a preguntarse ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar? ¿Cómo explicar esto al resto de la familia...?

Es a partir de este último párrafo es cuando se puede empezar a intervenir de una forma más práctica con la familia, debido a que se encuentran en un estado psicológico más predispuesto a poder afrontar la situación y dar respuesta a ella.

#### 4.6 IMPACTO FAMILIAR DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A grandes rasgos, como ya se ha introducido antes, la llegada de un miembro con discapacidad intelectual a la familia, conlleva un gran impacto emocional. La familia se vuelve más vulnerable y, por tanto, tiene que hacer referencia a otras demandas y recursos así como proceder a tener nuevas pautas de funcionamiento para hacer frente a situación no habituales generadas a raíz de la discapacidad intelectual.

A nivel familiar, se pueden localizar aspectos positivos y negativos. Como aspecto positivo se encuentra el surgimiento de la cohesión entre los miembros de la familia para afrontar el fenómeno de la discapacidad; por otra parte, como connotación negativa se aprecia una fuerte de tensión familiar, ya sea en términos económicos, sanitarios... por tanto, con la aparición de la discapacidad intelectual se produce una “crisis familiar” sin pretensión de generalizar en todas las familias, que necesita de un nuevo ajuste de las expectativas y estilo de vida de la familia. (MSSSI, 2015)

Según Álvarez, en su obra “Discapacidad y sistemas alternativos de resolución” (2003), destaca una serie de situaciones conflictivas que pueden derivarse dentro de la familia, tales como:

- *Situaciones de conflicto de vínculo conyugal:* Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.
- *Situaciones de conflicto en el vínculo padres/madres con el hijo/a con discapacidad:* Pautas de sobreprotección restringiendo libertad y autonomía. Vínculo que no reconoce las capacidades de la persona.
- *Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno:* Atribución de responsabilidades sobre el hermano con discapacidad. Vínculo sometido al temor al futuro.

A nivel social, el fenómeno de la discapacidad ha ido alcanzando una alta repercusión y, aunque en los últimos años se ha ido avanzando hacia un estado de inclusión, en numerosas ocasiones todavía se excluye a las personas con discapacidad intelectual de actividades que se representan bajo los estándares de la normalidad, contribuyendo así a la discriminación. Las consecuencias de dicha percepción social de la discapacidad no sólo recaen en la propia persona, sino que también lo hacen sobre su familia, ya que sufren con las restricciones sociales que tiene que afrontar su familiar con discapacidad, que debe enfrentarse tanto a desventajas sociales como a una percepción pública

devaluada que le niega el reconocimiento de su dignidad tanto en su dimensión individual como social. (MSSSI, 2015)

En cuanto al ámbito laboral, a nivel general también se produce una reducción de la calidad de vida, tal como se puede corroborar según la encuesta EDAD 2008 que muestra que en el total de los hogares (con o sin personas con discapacidad) la principal fuente de ingresos es el trabajo por cuenta propia o ajena: aproximadamente el 73% del total de los hogares y en el 79% de los hogares sin personas con discapacidad; sin embargo, este porcentaje desciende hasta el 49,5% en los hogares en donde hay una persona con discapacidad y 40% en aquellos donde hay dos. (Edad 2008, citado en MSSSI, 2015)

El contraste con los hogares que no tienen miembros con discapacidad es indudable y revela que la discapacidad es un factor que agrava el riesgo de exclusión laboral.

La reducción de las posibilidades de embarcarse en el ámbito laboral, junto con la propia discapacidad, provocan complicaciones tanto para la propia persona como para las familias en lo referente a la conciliación laboral y familiar, puesto que en numerosas ocasiones tienen dificultades para compaginar el horario de trabajo con los cuidados de su familiar, así como el incremento de gastos que esto supone en muchos de los casos.

En aquellos miembros de la familia que asumen el papel de cuidadores principales se producen muchas dificultades en su rendimiento laboral y, casi siempre, la renuncia a su vida profesional para favorecer el cuidado y la atención de su familiar con discapacidad. (MSSSI, 2015)

A pesar de que en los últimos años se ha conseguido una participación más equilibrada de hombres y mujeres en el mercado laboral, las mujeres siguen asumiendo la mayor parte de las responsabilidades familiares y domésticas y es, generalmente, la mujer la que abandona su puesto de trabajo, ya que es frecuente que sea menos remunerado respecto al hombre, aunque a consecuencia de eso la economía familiar se resiente igualmente. (MSSSI, 2015)

#### 4.7 TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD.

En primer lugar, cabe hacer una mención al Código Deontológico del Trabajo social. Este código es el conjunto de valores, principios y normas que han de guiar el ejercicio profesional de los/las trabajadores/as sociales en el Estado español. En él se exponen una serie de funciones que lleva a cabo el profesional del trabajo social:

- Información
- Investigación
- Prevenición
- Asistencia
- Atención directa
- Promoción e inserción social
- Mediación
- Planificación
- Gerencia y dirección
- Evaluación
- Supervisión
- Docencia
- Coordinación

Tal y como se expone en el artículo 7 del código, “el Trabajo Social está fundado sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad y la igualdad tal y como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las instituciones democráticas y el Estado de Derecho. En ellos se basa la actuación profesional, por medio de la aceptación de los siguientes principios.”

Para una buena práctica de su ejercicio profesional debe regirse por medio de esos principios, además del resto de los principios que se derivan de los tres principios generales básicos, que están reflejados en el propio código. Es importante que el trabajo social vaya ligado de la normativa correspondiente a cada ámbito. En este caso, un instrumento importante a la hora de intervenir con personas con discapacidad y sus familias es la Convención universal de derechos de las personas con discapacidad, que puede considerarse como un instrumento de cambio en la visión social y el papel que desempeñan las personas con discapacidad. Actuando siempre desde la igualdad y la no discriminación. Este enfoque es importante para el Trabajo Social ya que puede orientar

los Servicios Sociales y las actuaciones que en ellos se lleven a cabo con este colectivo. (Muyor, 2011)

Por otra parte, Lorenzo (2007) indica que el/la trabajador/a social desde su primer contacto con las personas con discapacidad comienza su intervención social, entablando una situación de escucha activa y acompañamiento; por lo que este proceso se entiende como una acción profesional que requiere de una relación profesional continuada, valorando su situación personal, familiar o del entorno y detectando las posibles necesidades, al objeto de que se consiga niveles aceptables de bienestar social. (De Lorenzo, 2007, citado en Silva, T. Revista de Trabajo Social 2015).

Por tanto, el/la profesional del trabajo social, debe apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias, tanto emocionalmente, como a marcar y conseguir unos objetivos y, actualmente, se está concentrando la intervención en un enfoque centrado en la familia, desde el respeto a la autonomía y la autodeterminación. (FEAPS, 2004).

Por tanto, es preciso destacar que, realizar una praxis profesional desde la mirada de los derechos humanos, la dignidad de las personas y los principios de la profesión es un objetivo primordial para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus familias en igualdad que el resto de personas. (Muyor, 2011, p. 30)

## **5. SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EL CASO DE ASPRODEMA.**

En primer lugar, cabe mencionar que toda familia tiene una serie de necesidades. Estas necesidades varían a lo largo del tiempo, dependiendo de múltiples variables, entre ellas, la edad, el momento evolutivo, las condiciones económicas y sociales que afectan directa o indirectamente a su contexto, etc...

Tal y como queda reflejado en la introducción, dada la sensibilidad por el tema y la necesidad de mejorar el entorno familiar, el estudio se ha llevado a cabo con la finalidad de conocer más a fondo las necesidades manifestadas por las familias y reconocer la importancia que tienen en el ciclo vital familiar y así poder mejorar su calidad de vida. Para ello, se expone el estudio llevado a cabo en el Grupo ASPRODEMA, mediante un cuestionario individual sobre las necesidades que manifiestan las familias (Ver anexo I). A raíz de la técnica de observador-participante, mediante una hoja de registro (Ver anexo II) se expone una serie de historias de vida o testimonio con el fin de completar la información obtenida.

### **5.1 EL CASO DE ASPRODEMA:**

ASPRODEMA-Rioja, es la Asociación promotora de personas con discapacidad intelectual adultas. En esta asociación trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual desde su creación en el año 1985, defendiendo los derechos de todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias con la misión de mejorar su calidad de vida. Además, el grupo ASPRODEMA está integrado por la asociación ASPRODEMA y la fundación ASPREM, que se corresponde con ASPRODEMA para el empleo, dirigida de forma más específica a la creación y desarrollo de políticas de empleo. (ASPRODEMA, 2016)

En definitiva, la misión del grupo ASPRODEMA es la de “defender y reivindicar los derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias, provocando los cambios necesarios en la percepción social del colectivo, para promover oportunidades de atención e integración socio-laboral que les permitan llevar a cabo su proyecto de vida personal como ciudadanos de pleno derecho”. (ASPRODEMA, 2016)

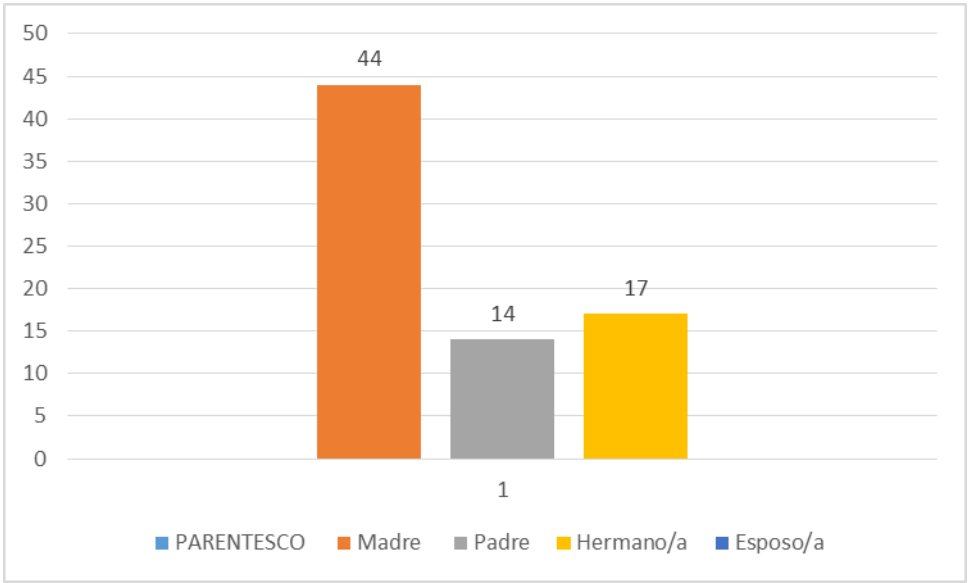


De acuerdo a los resultados del cuestionario sobre las necesidades, se concreta el perfil y el núcleo familiar de las familias que han contestado a dicha herramienta, así como las necesidades que manifiestan. La información presentada en este documento se nutre de dos fuentes: primero la información extraída directamente del cuestionario y segundo, la observación del encuestador y los testimonios familiares.

5.1.1 PERFIL DE LAS FAMILIAS:

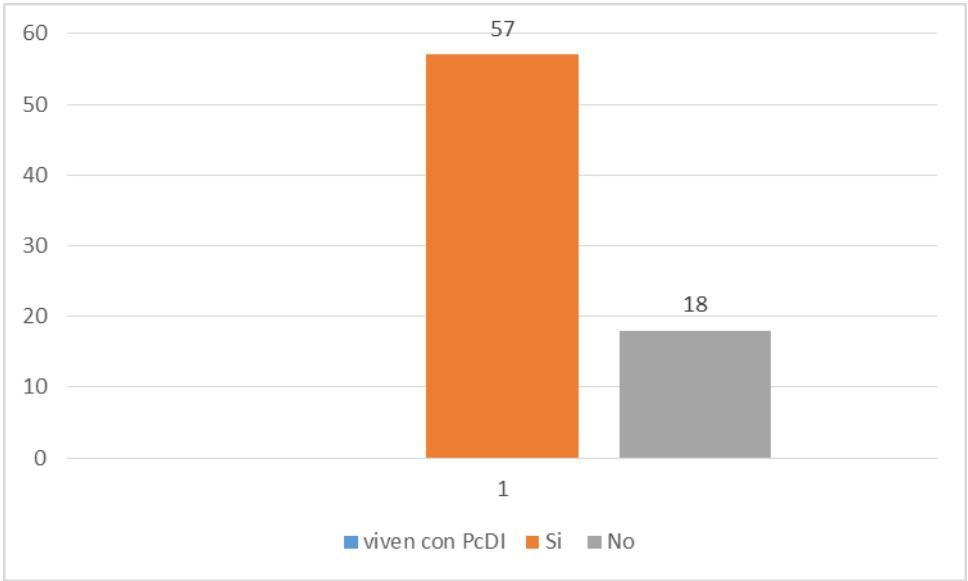
Gráficos perfil de las familias con algún miembro con discapacidad:

Gráfico 1. Perfil de los usuarios



Fuente: Elaboración propia.

Grafico 2. Unidad de convivencia



Fuente: Elaboración propia.

Tal y como se observa en el gráfico 1, de las 75 familias que han participado en el estudio, el 58,7% son madres de la persona con discapacidad, el 22,7% pertenece a los hermanos o hermanas de la persona con discapacidad y el 18,7% a los padres. Se observa como el papel principal recae sobre la madre, tal y como se exponía en el apartado anterior, la mujer sigue asumiendo un papel fundamental en el cuidado del familiar, aunque cada vez sea más equitativo.

La media de edad de la muestra de las familias es de 63 años. Al ser familias de avanzada edad, cabe hacer una reflexión sobre el envejecimiento y las consecuencias que esto plantea a las familias. Con la aparición del envejecimiento empiezan a aparecer sentimientos de miedo y desconocimiento sobre el futuro, lo que conlleva que surja en las familias la necesidad de trabajar sobre el tema del futuro y talleres de envejecimiento.

En el gráfico 2, se observa que, el 75,7% de las familias manifestaron que viven con la persona con discapacidad mientras que el 24,3% no lo hacen. En los casos en los que la familia no vive con la persona con discapacidad, manifestaban que su familiar residía en un piso tutelado, una residencia o se había independizado con un hermano o su pareja; por otro lado, en los casos en los que viven en el mismo domicilio, las familias aclaraban que esto se debe a miedos o inseguridades que la propia familia posee, a pesar de ser personas con discapacidad intelectual adultas. Esta información viene acompañada de testimonios familiares como por ejemplo; *“En nuestro caso, nos da miedo que viva solo ya que muchas actividades del día a día no sabe hacerlas solo y requiere muchos apoyos”* o *“Nos sentimos mejor si nos tiene a nosotros para cuidarle”*. (Testimonios familiares de persona con discapacidad intelectual). En estos casos, la familia reconoce que la situación suele llevar a una sobreprotección de la persona, lo que incide de forma considerable en la autonomía y autodeterminación de la misma.

Habitualmente en la unidad de convivencia viven el padre, la madre, el o los hermanos/as y la persona con discapacidad. En algunas ocasiones, las familias destacaron que además conviven también con la abuela o algún tío, lo que hace que la persona reconocida como principal cuidador, asuma el cuidado de dos personas; *“En mi caso, no solo tengo que estar pendiente de mi hijo con discapacidad intelectual, sino que también me hago cargo de mi madre, que es una persona en situación de dependencia.”* (Testimonio de madre de hijo con discapacidad intelectual). Esto

conlleva a que, en numerosas ocasiones, se produce una sobrecarga en el cuidado y en el cuidador, lo que provoca en la persona cuidadora una situación de estrés y agotamiento; *“Muchas veces siento que no tengo tiempo libre y me encuentro agotada.”* (Testimonio de madre de persona con discapacidad intelectual)

Principalmente, en la mayoría de las familias convive una persona con discapacidad, pero existen familias en las que hay más de una persona que posee una discapacidad intelectual, como por ejemplo un hermano o la madre o el padre, lo que conlleva una mayor supervisión, gastos y servicios; *“A veces se hace difícil poder organizar el dinero para cubrir todos los gastos adicionales que se plantean a lo largo de los meses”* (Testimonio padre de persona con discapacidad intelectual)

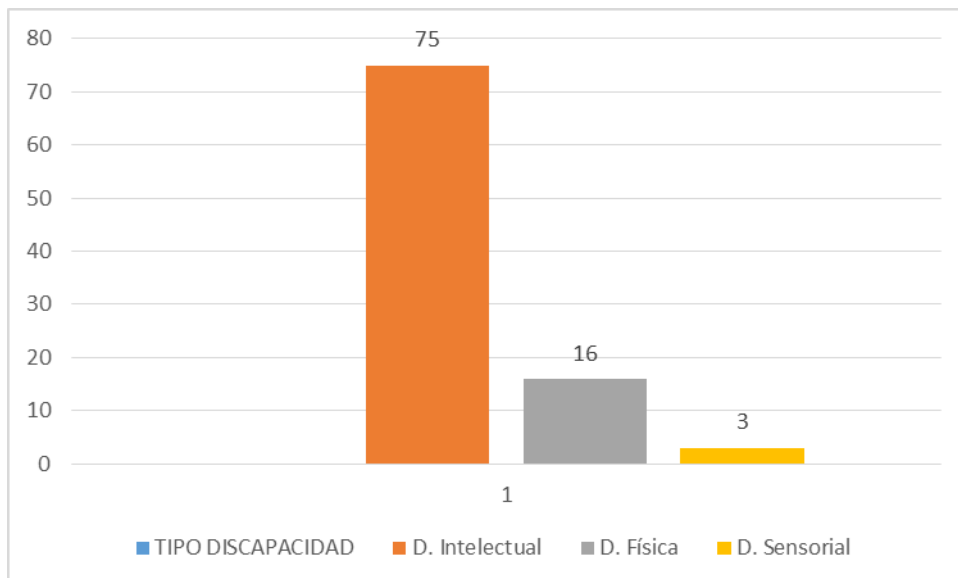
Las relaciones de la unidad de convivencia según los resultados del estudio son adecuadas, según han manifestado el 82,7% de las familias mientras que el 13,3% ha manifestado que son conflictivas. Cuando ocurre esto, las familias declaraban que es debido a problemas de comportamiento, lo que en cierto modo guarda relación con el tema de la sobreprotección, ya que en numerosas ocasiones los problemas de comportamiento se originan por discrepancias en el cuidado, por ejemplo, diferencias a la hora de salir con sus amigos o de la hora de llegada a casa, dinero, etc.

En lo referente al tema de salud, el 55% de los padres y el 50% de las madres, padece alguna enfermedad crónica pero, en general, a la mayoría de las familias no le supone una problemática. Un familiar expresaba que: *“A pesar de tener una enfermedad crónica, no nos impide llevar una vida normal, como cualquier familia en la que un familiar tenga diabetes o problemas del corazón.”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual). Por otro lado, las familias declaraban que en temas de salud, su familiar con discapacidad necesita apoyo en la medicación o acompañamiento al médico lo que supone mayores niveles de supervisión.

### 5.1.2 PERFIL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

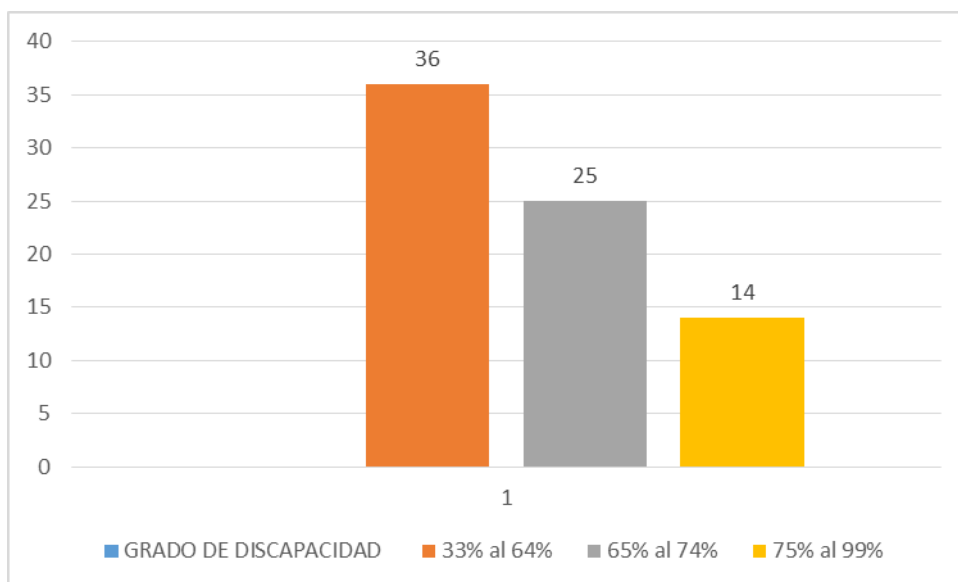
#### Gráficos perfil de las personas con discapacidad.

Gráfico 3. Tipo de discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 4. Grado de discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

Tal y como se observa en el gráfico 1, el 100% de las personas con discapacidad poseen una discapacidad intelectual. De este 100% el 21,9% además tiene asociada una discapacidad física, y el 4,1% una discapacidad sensorial.

Las familias destacaron que el 73,3% de sus familiares se encuentra valorado en situación de dependencia y el 44% tiene reconocida la modificación de la capacidad de obrar.

### 5.1.3 NECESIDADES DE LAS FAMILIAS:

En este apartado se distingue entre las necesidades relacionadas con el ámbito laboral-económico, las necesidades emocionales, las necesidades sociales y las necesidades relacionadas con los servicios.

#### 5.1.3.1 Necesidades laborales-económicas:

En cuanto al *ámbito laboral*, el 82% de los padres y el 58,5% de las madres de dichas familias se encuentran en situación de jubilación y sólo el 15,4% de los familiares está trabajando, ya sea por cuenta ajena o en una empresa ordinaria.

Las personas con discapacidad de las familias sobre las que se ha hecho la intervención, en el 48,6% de los casos se encuentran sin trabajo, el 40,5% están trabajando en el centro especial de empleo de ASPRODEMA y sólo el 5,4% trabaja a jornada completa en una empresa ordinaria.

Los hermanos que no tienen discapacidad que siguen viviendo en el núcleo familiar, también aportan beneficios en la unidad familiar ya que el 54,2% trabaja a jornada completa y el 33,3% se encuentra en situación de desempleo.

En cuanto al *tema económico-financiero*, al poseer nuestra muestra una media de edad elevada, la principal fuente de ingresos son pensiones de jubilación. Además esto se complementa con las prestaciones que reciben las personas con discapacidad, entre las que se encuentran la prestación familiar por hijo a cargo, seguido de la prestación de orfandad simple y prestaciones derivadas de la ley de autonomía y atención a personas en situación de dependencia.

Por otra parte, el 36% de las personas con discapacidad y sus familias, no reciben ningún tipo de prestación económica, lo que dificulta de forma considerable su calidad de vida ya que en numerosas ocasiones solo disponen de un único sueldo. En estos casos, no reciben prestaciones debido a que no tienen derecho a ello o por desconocimiento de ellas.

En relación a este ámbito las familias tienen necesidades y demandan muy diversas:

*“La mayoría de las veces nos cuesta llegar a fin de mes, y es que el tener una discapacidad implica una serie de gastos que hoy día no tienen suficiente compensación económica por parte de la Administración.”*. (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual).

*“No recibo ninguna prestación económica porque no tenemos derecho a ella”* (Testimonio padre de persona con discapacidad intelectual.)

*“Hemos tenido que pagar de nuestro bolsillo la adaptación del coche para nuestra hija”*. (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual)

*“No recibimos ningún tipo de prestación, ya que nos han dicho que no hemos generado el derecho a recibirla, es decir, que no cumplimos los requisitos.”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual).

Es innegable que existe una necesidad en base a los recursos económicos y una desventaja económica en cuanto a lo que el trabajo de las personas con discapacidad se refiere. Muchos miembros de las familias han dejado sus trabajos para poder cuidar a su familiar ya que necesita una mayor atención o las propias familias han reflejado que han adoptado empleos precarios para poder compaginar su vida familiar con el trabajo lo que pone en grave riesgo la conciliación familiar.

#### 5.1.3.2 Necesidades emocionales.

Este apartado se centra en las necesidades referidas a los sentimientos y emociones de la familia como consecuencia de la discapacidad intelectual de uno de sus miembros. Además también se muestran las impresiones positivas y negativas que expresan sobre lo que conlleva la discapacidad intelectual en sus vidas.

Todos coincidieron en que el hecho de tener un familiar con discapacidad produce un proceso de duelo que se tiene que ir afrontando y superando. Muchas de las familias, en numerosas ocasiones, han vivido situaciones de malestar e intolerancia y reclaman que se les respete su intimidad pudiendo sentirse aceptadas y escuchadas, sin ser juzgadas.

*“Al principio nos costó mucho aceptar que nuestro hijo tenía una discapacidad pero ahora no lo cambiamos por nada”* (Testimonio de familia con hijo con discapacidad intelectual).

En muchos casos existen sentimientos de miedo y frustración ante la discapacidad y ante el bienestar de todos los miembros de la familia; miedo de cómo será aceptado por la sociedad y por su entorno más próximo.

*“Está claro que siempre vas a tener miedo de que pueda pasar algo, o de que no le acepten tal y como es, y creo que ese miedo siempre estará presente”* (Testimonio de madre de persona con discapacidad intelectual)

*“A nosotros también no gustaría irnos de vacaciones solos, pero eso ya no entra en nuestros planes, porque no somos capaces de dejar a nuestro hijo solo y la última vez que lo hicimos no disfrutamos de las vacaciones porque estuvimos preocupados por él.”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual)

*“Muchas veces me obligan a ir con ellos al pueblo, y yo allí me aburro, me quiero quedar aquí con mis amigos”* (Testimonio de persona con discapacidad)

Otro hecho que genera incertidumbre y temor en la familia son las necesidades que guardan relación con el futuro, es decir, donde vivirá y quien se hará cargo de su familiar, cuando ellos falten o no puedan hacerse cargo por circunstancias individuales. Las necesidades de futuro que más han manifestados son la preocupación por la vivienda o la salud, o las relaciones sociales de su familiar.

*“Nos preocupa que será de él el día de mañana...”* (Padres de persona con discapacidad intelectual)

Un hecho importante que incide en el bienestar emocional y en la calidad de vida de las personas es tener espacio e intimidad y tiempo libre. Se preguntó a las familias si disponían de este tiempo libre y el espacio de intimidad. El 94,7% de las familias reflejaron que a pesar de realizar actividades juntos cada miembro de la familia disponía de espacio y tiempo libre personal e individual, y que tanto ellos como la persona con discapacidad hacían uso de su tiempo libre varias veces a la semana.

*“Antes no quería salir de casa, pero ahora no entra en casa, está todos los días por ahí con sus amigos”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual)

*“Por supuesto, cada uno de nosotros tenemos nuestra habitación y nuestras actividades de ocio individualizadas, yo por ejemplo voy a yoga los martes y los jueves”*  
(Testimonio de madre con hijo con discapacidad intelectual)

A pesar de todos estos sentimientos las familias exponían que sus sentimientos son buenos y tienen ánimo de seguir adelante luchando por sus derechos y su calidad de vida.

Muchas familias declaran que el apoyo del resto de hijos que no poseen una discapacidad intelectual y del resto de los familiares ha tenido un papel imprescindible en todo el proceso y les ha ayudado a mejorar la autoestima y a realizar las actividades y gestiones requeridas en cuanto a la discapacidad de su hijo/a, y a sentirse aceptados y comprendidos.

#### 5.1.3.3 Necesidades de servicios e información.

La información sobre el fenómeno de la discapacidad y los servicios que hay a disposición de las familias es importante para reducir los sentimientos de estrés y dar tranquilidad a la familia. Las familias declaraban que el hecho de estar informadas y asesoradas en todo momento por la entidad o su profesional de referencia les ha ayudado a llevar una vida “normal”. La información les permite saber cómo actuar en un momento concreto y saber todos los recursos de los que disponen, lo que supone un incentivo para su calidad de vida, ya que ésta se relaciona directamente con la satisfacción de las necesidades y el desarrollo de sus derechos.

*“Gracias al asesoramiento de la asociación hemos tenido la oportunidad de acudir a charlas sobre la discapacidad y realizar talleres”* Testimonio de madre con hijo con discapacidad.

La orientación y el asesoramiento deben ir siempre dirigidos a la satisfacción de las necesidades de las familias en base a la realidad que está viviendo. En este caso, los familiares explicaban que la orientación no sólo debe ir encaminada a la persona con discapacidad intelectual, sino también a la familia ya que si únicamente se trabaja con una parte del núcleo no se consigue nada, pero si todo el mundo tiene acceso a información es más fácil ayudarse y comprenderse mutuamente. La mayoría de las



familias reciben apoyos domésticos (24%), gestiones administrativas (20%), apoyo legal (18,7%) y acompañamiento (13,3%)

Las necesidades más importantes que las familias destacaban en este aspecto son:

- Necesidades de información específica sobre la discapacidad intelectual
- Cómo afrontar nuevas situaciones
- Información sobre prestaciones y servicios
- Orientaciones en el ámbito laboral y jurídico.
- Asesoramiento a la familia.
- Orientación y apoyo en las relaciones con otros miembros de la familia.
- Información de diagnósticos y tratamientos.
- Dependencia
- Cuestiones legales a cerca de la modificación de la capacidad de obrar.
- Información sobre disposiciones testamentarias.

En cuanto a los servicios, el 77,3% de las familias, decía que la utilización de los servicios ha mejorado su calidad de vida y el 22,7% expuso que no.

Dentro de los que utilizan servicios, estos pueden ser originados desde la asociación, como por ejemplo, atención psicológica (40%), formación para familias (36,9%), actividades de apoyo entre familias: café tertulia (38,5%). Pero también pueden ser recibidos desde la ley de dependencia como el servicio de atención diurna (81,3%), ayuda a domicilio (25,6%), promoción de la autonomía (11,6%) y servicio de residencia (11,6%).

#### 5.1.3.4 Necesidades sociales.

En general, la mayor necesidad de la familia es sentirse aceptada socialmente e integrada en la sociedad; algunas familias destacan que para ello es necesario informar y sensibilizar a la sociedad a cerca del fenómeno de la discapacidad. *“La sociedad todavía tiene muchos prejuicios sobre las personas con discapacidad, como si fuesen peligrosas o agresivas... tal vez habría que empezar trabajando por ahí...”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual). Con esto las familias reivindican que desaparezcan los estereotipos de las personas con discapacidad.

En este contexto adquiere gran relevancia el papel que poseen las relaciones con las amistades o con el resto de la familia, puesto que es un tema que guarda relación con las necesidades emocionales ya que, generalmente, van ligados. Esta situación, en ocasiones, requiere el apoyo de los familiares o amigos más cercanos como ayuda ante la discapacidad de su familiar, ya que el apoyo social es un eje importante en el estado de bienestar y la salud tanto a nivel individual como familiar.

Para conocer este aspecto, se les pregunto a las familias como había influido (en el caso de que fuese así) la discapacidad de su familiar en sus propias relaciones sociales. El 42,7% de las familias expuso que había influido de forma positiva, *“Mis amigos y familiares me han ayudado cuando les he necesitado e incluso mis vecinos me han hecho favores cuando he estado en apuros”*. *“No cambiaría por nada ni nadie a mi hija con discapacidad, es la persona más sociable que conozco y nunca ha tenido problemas de relacionarse con los demás.”* (Testimonios de familiares de personas con discapacidad intelectual)

El 18,7% explicaba que había influido negativamente, ya que había habido amigos que rompieron sus relaciones con ellos o la familia no había aceptado la discapacidad de su familiar. Y por último el 38,7% expresó que la discapacidad de su familiar no había influido ni en un sentido ni en el otro; *“Hemos seguido el mismo estilo de vida, tal vez, teniendo más cuidado, pero no por eso ha influido de forma positiva o negativa.”* (Testimonio familiar de persona con discapacidad intelectual)

En cuanto a las relaciones con otras familias con algún miembro con discapacidad intelectual, el 60% explicó que sí que les había ayudado a sobrellevar la discapacidad, ya que habían podido desahogarse y habían tenido la oportunidad de compartir vivencias. Por el contrario el 40% declaró que no le servía relacionarse con otras familias con discapacidad porque muchas veces las situaciones que contaban no llegaban a ser del todo ciertas, o que no se relacionaban con ellas más allá de las charlas o actividades por parte de la asociación.

Por todas estas necesidades, se puede destacar algunos de los aspectos mejorables más importantes para las familias:

A nivel social, demandan más estrategias de sensibilización y talleres de socialización, la eliminación de barreras tanto sociales como físicas y la organización talleres, jornadas, cursos, charlas, campañas de información y concienciación sobre la discapacidad dirigidos a toda la sociedad.

A nivel económico, manifiestan la necesidad de elevar las cuantías de las prestaciones y mejorar las estrategias de la conciliación familiar y laboral.

A nivel emocional, manifiestan la demanda de sentirse aceptadas y tener una buena calidad de vida, potenciando la inclusión social.

## 6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

Después de haber analizado los diferentes documentos referentes a la discapacidad y haber realizado un trabajo de campo sobre las necesidades de las familias, así como la observación de su propia realidad, se puede plantear la siguiente cuestión; *¿Por qué es fundamental trabajar con la familia?*

La familia es el principal espacio de inclusión social y agente socializador de los individuos y, por tanto, no solo es importante trabajar las metas y necesidades de las personas con discapacidad intelectual, sino que también hay que afrontar las necesidades y demandas de los miembros del hogar, ya que ha quedado patente a los largo del estudio que la situación cambia la vida de todos los miembros

Cada vez más se centra la intervención en la familia como una unidad de apoyo, lo que permite emplear estrategias de afrontamiento centradas en las fortalezas de cada uno. Las estrategias de afrontamiento son acciones que el individuo o la familia lleva a cabo para sobreponerse a un proceso de duelo o a una situación que produce estrés.

La propuesta de intervención que se plantea, a través de toda la información recabada y analizada, es una propuesta centrada en un enfoque familiar, en el que no solo participe la familia de la persona con discapacidad, sino que todo el entorno familiar se implique; todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de vida y satisfacer sus necesidades, así como de mejorar la comunicación familiar y dar la oportunidad de que las familias conozcan de primera mano los recursos disponibles.

Esta propuesta estaría enfocada para que pudiese realizarse tanto desde una asociación, por ejemplo, desde el servicio de apoyo a familias (SAF) (si es que la asociación lo tuviese), como desde una iniciativa de propuesta del trabajador/a social del ayuntamiento. La propuesta de intervención sería realizada desde un servicio de apoyo a familias, el cual, habría de contar con un espacio propio e independiente, por lo que sería importante que contase con los recursos adecuados para su puesta en marcha y el desempeño de sus funciones.

En primer lugar la propuesta se centraría en la realización de charlas informativas con el fin de informar, asesorar y orientar a las familias en temas que les generen inquietud, malestar o estrés. Estos temas serían extraídos en base a las necesidades observadas en los cuestionarios o con la documentación bibliográfica. En caso de que alguna familia

estuviese interesada en información de casos concretos podría comunicarlo y se prepararía una sesión informativa sobre ese tema en concreto.

Esto no solo sería beneficioso para la familia que tenga interés, sino que puede haber familias que no sepan los recursos o la información suficiente en esa materia y les resultaría útil asistir a la charla para conocerlos.

En segundo lugar, se ofrecerían talleres donde se trabajaría la inteligencia emocional y, consiguientemente, los sentimientos de la familia. Algunos de los aspectos importantes de la inteligencia emocional en estos talleres, sería trabajar la capacidad de los miembros de la familia para sentir, entender y modificar estados anímicos propios y ajenos, así como tratar de controlar y regular las emociones en diferentes situaciones. Esto puede llevarse a cabo mediante la mezcla de ejercicios individuales y grupales: Primero, de forma individual, cada persona o miembro de la familia pensaría y escribiría en un papel aquellos sentimientos que le generan malestar y se trabajaría con cada uno de ellos y luego se propondría que la familia en conjunto reflejase sentimientos de malestar, para poder trabajar sobre ellos de forma grupal.

Además, en base a las demandas y necesidades de las familias se daría la ocasión de participar en un servicio adicional, donde existiese la oportunidad de elaborar y desarrollar un Plan de Apoyo Familiar, que podría ser compatible con la tercera parte de la propuesta (explicada más adelante), en aquellas familias que sintiesen la necesidad de ello o que el profesional observase la necesidad del plan. Este Plan de apoyo sería elaborado entre la propia familia y el profesional. Es una herramienta centrada en las fortalezas de la familia y que serviría para movilizar su red de apoyos naturales y sus propios recursos, así como los recursos del servicio y del entorno, para dar respuesta a los objetivos planteados en dicho Plan.

El plan de apoyo familiar, en el caso de ser llevado a cabo, debería seguir una serie de pautas:

- Valoración de la demanda
- Diseño del plan
- Movilización de apoyos y recursos
- Evaluación de resultados.

Con esto la familia podría sentirse escuchada y satisfacer sus necesidades de una forma más inmediata. Y la evaluación del plan se realizaría de forma conjunta con la familia, con el fin de observar si se han cumplido los objetivos y los resultados han sido los esperados por el Plan.

En tercer lugar, se propondrían talleres para la creación de estrategias de afrontamiento.

Estas estrategias de afrontamiento se orientarían por un lado hacia la parte emocional y por otro lado a la causa de estrés o ansiedad, es decir, el problema. En este último caso, las estrategias se enfocarían tanto a saber reaccionar ante una situación problema, como a conocer los servicios y recursos disponibles en situaciones determinadas. Se propondría a las familias que creasen una lista con los estímulos o situaciones, para poder intervenir sobre ellas. Dichas estrategias podrían ir ligadas a actuar desde un enfoque resiliente, que se corresponde con la capacidad de sobreponerse a las dificultades de forma exitosa ante los acontecimientos de la vida. Esta tercera parte de la propuesta de intervención, también estaría ligada con el plan de apoyo familiar.

Además, durante el proceso de intervención sería interesante dar protagonismo a los hermanos de las personas con discapacidad (en el caso de que los hubiese) y, con esto, no sólo contribuiríamos a la mejora de la calidad de vida de la familia sino también la del hermano en particular, ya que al igual que existen encuentros de padres, pudiesen existir más encuentros de hermanos donde expresen sus inquietudes y tengan otro punto de vista distinto al de los padres, con el fin de la puesta en común a toda la familia. Además se podría crear un vínculo con los hermanos con discapacidad intelectual, de distinto modo al que pueden crear con los padres, ya que al verle como alguien de su misma edad, puede provocar un mayor grado de confianza.

## 7. CONCLUSIONES

El presente estudio refleja el impacto social, emocional y económico que la discapacidad intelectual presenta en la familia, por lo que se ha conseguido el objetivo principal de la investigación. Queda plasmado como la presencia de la discapacidad en la familia influye desde el momento que se conoce la noticia, y las consecuencias de ello se van desarrollando a lo largo de todo el desarrollo del ciclo vital.

Además, también se han logrado los objetivos específicos marcados; por un lado, se ha conocido la forma en la que las familias afrontan dicha situación, así como las fases por las que pasan y los recursos necesarios para ello. Y, por otro lado, se muestra cómo afecta la discapacidad a la calidad de vida.

En este contexto, se producen cambios tanto en el estilo de vida como en la calidad de vida de las familias, teniendo que hacer frente a barreras de índole económico, emocionales, sociales...y en muchas ocasiones no disponen de recursos necesarios para ello. Existen todavía muchas necesidades básicas que las familias con miembros con discapacidad no tienen cubiertas, como por ejemplo, la falta de recursos económicos para hacer frente a los gastos del cuidado de su familiar, falta de información sobre los servicios disponibles y la falta de conciencia de la sociedad en lo que al tema tratado se refiere, con lo que dificulta considerablemente su calidad de vida.

Es importante tener en cuenta el factor del envejecimiento. En este aspecto resulta relevante que entre los miembros exista una buena cohesión familiar con el fin poder exponer los miedos y frustraciones que el futuro puede generar en ellos. El futuro es un tema que genera malestar y miedos ante la familia, y muchas veces es un tema al que no se le otorga la importancia que se merece, ya sea por evitar pensar en las situaciones que generan estrés o por falta de atención.

Por otro lado, es innegable que cada vez más la sociedad se implica con el fenómeno de la discapacidad intelectual favoreciendo su integración, pero todavía queda mucho camino por recorrer hasta que se produzca una total inclusión de las personas con discapacidad y sus familias en la sociedad, puesto que aún existen prejuicios y discriminación hacia este colectivo, en la mayoría de los casos por falta de conocimientos. Para ello además de concienciar a la sociedad es necesario seguir avanzando y luchando por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Por último, a través de la información analizada se han observado las dificultades, las necesidades y las realidades de la familia, las cuales deberían trabajarse desde la sensibilización y la inclusión, fomentando los propios recursos familiares y haciendo participe a toda la familia, ya que la discapacidad intelectual impacta a cada uno de los miembros.

*“La paz y la armonía constituyen la mayor riqueza de la familia”.* Franklin, Benjamín.



## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Álvarez, G. (2015). *Informes, estudios e investigación 2015*. Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: Gráficas Naciones, S.L.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona: Masón.

Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.

Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Diario de las Naciones Unidas, diciembre de 2006).

FEAPS (2006). *Libro de ponencias, IV Congreso Nacional de Familias de personas con Discapacidad intelectual*. Valencia, 12, 13 y 14 de junio de 2009.

FEAPS. (Octubre-Diciembre 2015). *Revista española sobre discapacidad intelectual*. Siglo Cero. Vol. 46

Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Instituto Nacional de Estadísticas (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de dependencia*. (En línea). Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

Leal, L: (2008). *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de buenas prácticas.

Muyor, J. (2011). *La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos*. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social. N°. 49, págs. 9-33.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ginebra: OMS.

Tomas Silva Montealegre. (Enero - junio 2015). *La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social*. Interacción y perspectiva, Vol. 5 No. 1, 113-129.

Verdugo, M.A. (2000). *Familias y Discapacidad Intelectual*. España: FEAPS.

Verdugo, M.A, Córdoba, L, Lumani N. (2011). *Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar*. Siglo cero, 45, 48 a 62.

Villalba, C. (2006). *El enfoque de resiliencia en Trabajo Social*. Dialnet. Extraído el 14 de Junio de 2017 de <file:///C:/Users/Ana%20Isabel/Downloads/Dialnet-ElEnfoqueDeResilienciaEnTrabajoSocial-2002483.pdf>

#### WEBGRAFÍA.

ASPRODEMA. Disponible en: <http://www.asprodema.org/>

Página Web del SID (Servicio de información sobre discapacidad). Disponible en: <http://sid.usal.es/default.aspx>

## 9. ANEXOS

### 9.1 ANEXO I: CUESTIONARIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS.

#### BLOQUE I: INFORMACIÓN DEL FAMILIAR QUE CONTESTA:

Nombre:

Apellidos:

Fecha de Nacimiento:

Teléfono:

1. Parentesco que lo une a la persona con DID

- ☐ Madre
- ☐ Padre
- ☐ Hermano/hermana
- ☐ Esposo
- ☐ Esposa
- ☐ Otro. Especificar:

2. Estado civil :

- ☐ Casado/a
- ☐ Soltero/a
- ☐ Divorciado/a
- ☐ Separado/a
- ☐ Viudo/a
- ☐ Pareja de hecho

3. ¿Vive con la persona con discapacidad Intelectual?:

- ☐ Si
- ☐ No

4. Centro del que proviene:

- ☐ CEE Vareia
- ☐ CAD Vareia
- ☐ CEE Nájera
- ☐ CAD Nájera
- ☐ Centro de recursos de apoyo

4. Nivel de estudios ha alcanzado:

- ☐ Sin estudios
- ☐ Estudios primarios
- ☐ Estudios secundarios

- ☐ Bachillerato
- ☐ Formación profesional
- ☐ Universitarios

## BLOQUE II: INFORMACIÓN DE LA UNIDAD DE CONVIVENCIA

### 1. Personas en la unidad de convivencia:

- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano 1
- ☐ Hermano 2
- ☐ Otro familiar

### 2. Personas con discapacidad en la unidad de convivencia

- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano 1
- ☐ Hermano 2
- ☐ Otro familiar

### 3. ¿padece alguien una enfermedad crónica en la unidad de convivencia?

- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano 1
- ☐ Hermano 2
- ☐ Otro familiar

### 4. ¿alguien de la unidad de convivencia ha ingresado en los últimos 12 meses?

- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano 1
- ☐ Hermano 2
- ☐ Otro familiar

### 5. ¿alguien de la unidad de convivencia acude a algún especialista?

- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano 1
- ☐ Hermano 2
- ☐ Otro familiar

### 6. ¿a qué especialista acude el familiar?

- ☐ Cardiólogo
- ☐ Neurólogo
- ☐ Psicólogo

7. Ese familiar, ¿necesita apoyo en el cuidado de la salud en alguno de estos temas?

- ☐ Supervisión en la medicación
- ☐ Traducción del medico
- ☐ Acompañamiento
- ☐ Problemas de movilidad reducida
- ☐ Consumo de tóxicos
- ☐ Enfermedad mental.

8. ¿En qué tipo de vivienda vive la unidad familiar?:

- ☐ Vivienda de alquiler
- ☐ Vivienda familiar
- ☐ Vivienda propia
- ☐ Vivienda en usufructo
- ☐ Residencia
- ☐ Piso tutelado
- ☐ Albergue/centro de recursos
- ☐ Otros. Especificar:

9. La vivienda familiar dispone de: (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Agua Caliente
- ☐ Electricidad
- ☐ Ducha/bañera adaptada
- ☐ Teléfono fijo
- ☐ Acceso a internet
- ☐ Ordenador personal
- ☐ Habitación individual para cada familiar

10. ¿En qué estado se encuentra la vivienda?:

- ☐ Condiciones adecuadas de habitabilidad
- ☐ Condiciones de deterioro importante

11. ¿Existe algún problema de accesibilidad en su vivienda? (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Ausencia de ascensor
- ☐ No hay ascensor a cota cero
- ☐ Ausencia de rampas
- ☐ Tramos que dificultan la movilidad (Obstáculos, tramos estrechos, puertas de difícil apertura, grado de pendientes inadecuado)...
- ☐ No hay pulsadores a la altura adecuada
- ☐ No existe ningún problema de accesibilidad

12.Situación laboral de los miembros de la unidad de convivencia:

En relación a la madre:

- ☐ Trabajo a jornada completa empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a Jornada parcial empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a jornada completa en un CEE
- ☐ Trabajo a tiempo parcial en un CEE
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Desempleo pero buscando trabajo
- ☐ Labores de casa
- ☐ Sin trabajo

En relación al padre:

- ☐ Trabajo a jornada completa empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a Jornada parcial empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a jornada completa en un CEE
- ☐ Trabajo a tiempo parcial en un CEE
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Desempleo pero buscando trabajo
- ☐ Labores de casa
- ☐ Sin trabajo

En relación a la persona con discapacidad:

- ☐ Trabajo a jornada completa empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a Jornada parcial empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a jornada completa en un CEE
- ☐ Trabajo a tiempo parcial en un CEE
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Desempleo pero buscando trabajo
- ☐ Labores de casa
- ☐ Sin trabajo

En relación al primer hermano:

- ☐ Trabajo a jornada completa empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a Jornada parcial empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a jornada completa en un CEE
- ☐ Trabajo a tiempo parcial en un CEE
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Desempleo pero buscando trabajo
- ☐ Labores de casa
- ☐ Sin trabajo

En relación al segundo hermano

- ☐ Trabajo a jornada completa empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a Jornada parcial empresa ordinaria
- ☐ Trabajo a jornada completa en un CEE
- ☐ Trabajo a tiempo parcial en un CEE
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Desempleo pero buscando trabajo
- ☐ Labores de casa
- ☐ Sin trabajo

### **BLOQUE III: INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

#### **MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 1**

Nombre:

Fecha de nacimiento:

13.Sexo:

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer

14.Grado de discapacidad

- ☐ Del 33% al 64%
- ☐ Del 65% al 74%
- ☐ Del 75% al 99%

15.Tipo de discapacidad: (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Discapacidad sensorial

16.¿Tiene reconocida la modificación de la capacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

17.¿Tiene reconocida la situación de dependencia?

- ☐ Si
- ☐ No

18. Nivel de discapacidad intelectual de acuerdo al certificado:

- ☐ Ligero
- ☐ Moderado
- ☐ Grave
- ☐ Profundo
- ☐ No especificado

19. En el caso de haber sido modificada su capacidad de obrar, ¿Quién ostenta la tutela, curatela?:

- ☐ Cónyuge/pareja
- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano
- ☐ Institución (pregunta 18)
- ☐ Otro. Especificar:

20. ¿Qué institución ostenta la tutela o curatela?:

- ☐ Fundación tutelar del Gobierno de La Rioja
- ☐ Futurioja
- ☐ Ninguna, un familiar

**MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 2** (En el caso de no haber más miembros con discapacidad pasar a la pregunta nº 45)

Nombre:

Fecha de nacimiento:

21. Sexo:

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer

22. Grado de discapacidad

- ☐ Del 33% al 64%
- ☐ Del 65% al 74%
- ☐ Del 75% al 99%

23. Tipo de discapacidad: (Se puede marcar más de una opción)

- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Discapacidad sensorial

24. ¿Tiene reconocida la modificación de la capacidad?

- ☐ Si
- ☐ No



25.¿Tiene reconocida la situación de dependencia?

- ☐ Si
- ☐ No

26.Nivel de discapacidad intelectual de acuerdo al certificado:

- ☐ Ligero
- ☐ Moderado
- ☐ Grave
- ☐ Profundo
- ☐ No especificado

27.En el caso de haya sido modificada su capacidad de obrar, ¿Quién ostenta la tutela, curatela?:

- ☐ Cónyuge/pareja
- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano
- ☐ Institución (pregunta 18)
- ☐ Otro. Especificar:

28.¿Qué institución ostenta la tutela o curatela?:

- ☐ Fundación tutelar del Gobierno de La Rioja
- ☐ Futurioja
- ☐ Ninguna, un familiar

### **MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 3**

Nombre:

Fecha de nacimiento:

29.Sexo:

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer

30.Grado de discapacidad

- ☐ Del 33% al 64%
- ☐ Del 65% al 74%
- ☐ Del 75% al 99%

31.Tipo de discapacidad:

- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Discapacidad sensorial

32.¿Tiene reconocida la modificación de la capacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

33.¿Tiene reconocida la situación de dependencia?

- ☐ Si
- ☐ No

34.Nivel de discapacidad intelectual de acuerdo al certificado:

- ☐ Ligero
- ☐ Moderado
- ☐ Grave
- ☐ Profundo
- ☐ No especificado

35.En el caso de haya sido modificada su capacidad de obrar, ¿Quién ostenta la tutela, curatela?:

- ☐ Cónyuge/pareja
- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano
- ☐ Institución (pregunta 18)
- ☐ Otro. Especificar:

36.¿Qué institución ostenta la tutela o curatela?:

- ☐ Fundación tutelar del Gobierno de La Rioja
- ☐ Futurioja
- ☐ Ninguna, un familiar

## **MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 4**

Nombre:

Fecha de nacimiento:

37.Sexo:

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer

38.Grado de discapacidad

- ☐ Del 33% al 64%
- ☐ Del 65% al 74%
- ☐ Del 75% al 99%

39. Tipo de discapacidad:

- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Discapacidad sensorial

40. ¿Tiene reconocida la modificación de la capacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

41. ¿Tiene reconocida la situación de dependencia?

- ☐ Si
- ☐ No

42. Nivel de discapacidad intelectual de acuerdo al certificado:

- ☐ Ligero
- ☐ Moderado
- ☐ Grave
- ☐ Profundo
- ☐ No especificado

43. En el caso de haya sido modificada su capacidad de obrar, ¿Quién ostenta la tutela, curatela?:

- ☐ Cónyuge/pareja
- ☐ Padre
- ☐ Madre
- ☐ Hermano
- ☐ Institución
- ☐ Otro. Especificar:

44. ¿Qué institución ostenta la tutela o curatela?:

- ☐ Fundación tutelar del Gobierno de La Rioja
- ☐ Futurioja
- ☐ Ninguna, un familiar

45.¿Qué tipo de ingresos recibe la persona con discapacidad? (se puede marcar más de una opción)

TIPO DE INGRESO	PCD 1 €	PCD2 €
SALARIO		
PRESTACIÓN POR DESEMPLEO		
PENSIÓN CONTRIBUTIVA		
Jubilación		
Incapacidad Permanente		
Incapacidad total		
Gran Invalidez		
Viudedad		
Orfandad Simple		
Orfandad Absoluta		
SOVI		
Prestación por Hijo a cargo		
Prestación No Contributiva de Jubilación		
Prestación No contributiva de Invalidez		
Otros		
OTROS SUBSIDIOS		
AIS		
IMI		
Prestación LISMI		
RAI		
Otros		
PRESTACIONES ECONÓMICAS DERIVADAS DE LA LEY DE AUTONOMIA Y ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA		
NO SABE NO CONTESTA		

46.¿Porque no recibe ninguna prestación?:

- ☐ Desconocimiento
- ☐ No tiene derecho a ella

## BLOQUE IV: RELACIONES INTRAFAMILIARES

47.Usted considera que las relaciones en la unidad de convivencia son:

- ☐ Adecuadas
- ☐ Conflictivas
- ☐ No hay relación

48.Si son conflictivas a que cree que es debido: (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Problemas de comportamiento
- ☐ Sobrecarga en los cuidados
- ☐ Soledad en el cuidado
- ☐ Discrepancias en el cuidado
- ☐ Enfermedad mental
- ☐ Consumo de tóxicos
- ☐ Otros

49.¿Realiza alguna actividad toda la unidad de convivencia junta?:

- ☐ Si
- ☐ No

50.¿Cuáles? (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Ver la tele, escuchar música.
- ☐ Dar paseos
- ☐ Juegos de mesa
- ☐ Manualidades
- ☐ Acudir a eventos culturales
- ☐ Leer
- ☐ Vacaciones
- ☐ Otros. Especificar:

51.Con que frecuencia comparten la actividad

- ☐ Varias veces a la semana
- ☐ Una vez a la semana
- ☐ Una vez al mes
- ☐ Ocasionalmente

52.¿Cada persona de la unidad de convivencia tiene espacios para realizar actividades individuales?

- ☐ Si
- ☐ No

53.¿La persona con discapacidad disfruta de tiempo solo? (En relación al ocio)

- ☐ Si
- ☐ No

54.¿Con que frecuencia disfruta de ese tiempo solo?

- ☐ Varias veces a la semana
- ☐ Una vez a la semana
- ☐ Una vez al mes
- ☐ Ocasionalmente

<h2>BLOQUE V: NECESIDADES SENTIDAS POR EL NÚCLEO FAMILIAR</h2>
--

55.Cuándo necesita información y orientación relacionada con la discapacidad de su hijo, ¿a quién acude?

- ☐ Servicios sociales del ayuntamiento
- ☐ Servicios sociales del centro de salud
- ☐ Consejería de servicios sociales
- ☐ Asociación
- ☐ Otros: especificar

56.¿Usted encuentra en ASPRODEMA la información y orientación necesaria?

- ☐ Si
- ☐ No

57.¿Recibe dicha información de una forma adecuada y clara por parte del profesional?

- ☐ Si
- ☐ No

58.¿Cómo considera que es la actitud del profesional?

- ☐ Cercana, utiliza un lenguaje claro
- ☐ Distante, fría
- ☐ No entiendo lo que dice
- ☐ Otros:\_\_\_\_\_

59.¿En qué aspecto necesita información? (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Sobre prestaciones y servicios
- ☐ Sobre cuestiones legales acerca de la modificación de la capacidad de obrar
- ☐ Sobre disposiciones testamentarias
- ☐ Sobre dependencia
- ☐ Sobre diagnósticos y tratamientos
- ☐ Sobre pautas de actuación ante problemas de conducta.
- ☐ Otro:

60.Con respecto a sus relaciones sociales, considera que la discapacidad de su hijo ha influido :

- ☐ Negativamente
- ☐ Positivamente

Explicar:

61.¿El hecho de poder relacionarse con otras familias con miembros con discapacidad, le ayuda a sobrellevar la discapacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

62.El hecho de poder relacionarse con otras familiar de personas con discapacidad, considera que le puede ayudar a:

- ☐ Desahogarte
- ☐ Sentirte comprendido/a y aceptado/a
- ☐ A compartir vivencias y conocimientos
- ☐ A ver las cosas de otra forma
- ☐ A nada
- ☐ Otros:

63.¿Cree usted que la pertenencia a la asociación le ayuda a no sentirse solo ante la discapacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

64. En el ámbito emocional ¿podría decirnos que sentimientos tiene en estos momentos?

- ☐ Bien y con ánimos para seguir adelante
- ☐ Defraudado
- ☐ Incomprendido

65. ¿Recibe apoyo en alguno de estos temas? (en caso de no recibir ningún apoyo dejar en blanco)

- ☐ Apoyo doméstico
- ☐ Apoyo legal
- ☐ Gestiones administrativas
- ☐ Apoyo económico (recursos)
- ☐ formación
- ☐ Acompañamiento
- ☐ Recurso de urgencia
- ☐ Cuidados de salud

66. En caso de recibir algún apoyo, ¿Quién se lo presta?

- ☐ Vecinos
- ☐ Amigos
- ☐ Familiares

67. ¿considera que ese apoyo podría ser prestado por la asociación?

- ☐ Si
- ☐ No

68. ¿con frecuencia recibe ese apoyo?

- ☐ Siempre
- ☐ A veces
- ☐ Poco

69. ¿Qué aspectos del futuro de su hijo le merecen más preocupación en este momento?

Vivienda:

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

Economía

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

Tutela

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

Trabajo

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

Salud

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

Otros: \_\_\_\_\_

- ☐ Mucho
- ☐ Poco
- ☐ Normal

70.¿Ha dado algún paso para mejorar el futuro de su hijo? (se puede marcar más de una opción)

- ☐ Hemos hecho testamento
- ☐ Plan de pensiones
- ☐ Mejores en las disposiciones testamentarias
- ☐ Procedimientos de la modificación de la capacidad
- ☐ Trabajamos para la promoción de su autonomía
- ☐ Hemos hablado con el resto de la familia sobre quien ejercerá la tutela
- ☐ Solicitado información y asesoramiento a la asociación
- ☐ Solicitado información y asesoramiento a la fundación tutelar
- ☐ Otros. Especificar:

71.Para las decisiones de futuro, ¿tiene en cuenta a la persona con discapacidad?

- ☐ Si
- ☐ No

72.¿Y al resto de la familia?

- ☐ Si
- ☐ No

73.¿Considera que la asociación puede ayudarles a abordar ese futuro?

- ☐ Si
- ☐ No

74.¿le gustaría que la asociación les ayudase a crear un plan de futuro?

- ☐ Si
- ☐ No



## BLOQUE VI: RECURSOS UTILIZADOS

75.En relación a los servicios que presta ASPRODEMA/PLENA INCLUSIÓN:

¿Utiliza alguno de estos servicios?

- ☐ Información
- ☐ Atención psicológica
- ☐ Actividades de apoyo entre familias (café tertulia, grupos de padres...)
- ☐ Servicio de respiro familiar
- ☐ Orientación y asesoramiento
- ☐ Formación para familias
- ☐ Papys
- ☐ Servicio de vida independiente
- ☐ Grupos de ayuda mutua

En caso de no utilizarlos ¿porque no los utiliza?:

- ☐ No puedo permitírmelo económicamente
- ☐ Lo desconozco
- ☐ No quiero
- ☐ No lo necesito

76.En relación con los servicios y prestaciones públicas de la ley de dependencia:

¿Utiliza alguno de estos servicios?

- ☐ Teleasistencia
- ☐ Ayuda a domicilio
- ☐ Promoción de la autonomía
- ☐ Atención diurna
- ☐ Servicio de residencia
- ☐ Asistente personal
- ☐ Estancia temporal
- ☐ Servicios de pisos tutelados

En caso de no utilizarlos ¿porque no los utiliza?:

- ☐ No puedo permitírmelo económicamente
- ☐ Lo desconozco
- ☐ No quiero
- ☐ No lo necesito

77.De todos los servicios descritos anteriormente, ¿Cuál cree que podría necesitar en un futuro?:

78.¿Considera que la utilización de esos recursos ha mejorado su calidad de vida?

- ☐ Si
- ☐ No

79.Participas en las actividades de la asociación:

- ☐ Si
- ☐ No

En caso de ser afirmativo, participo por qué:

- ☐ Me ayudan a sentirme útil
- ☐ Me ayudan a sentirme parte de un grupo
- ☐ Me suben al animo

En caso de que la respuesta de la pregunta 79 sea negativa es porque:

- ☐ Me sobrecargan
- ☐ Me desagradan
- ☐ Me son indiferentes

## 9.2 ANEXO II: HOJA DE REGISTRO

### HOJA DE REGISTRO

FAMILIAR	ASUNTO	TIPO DE ACTIVIDAD / ITINERARIO	CENTRO	RESPONSABLE

#### PROGRAMACIÓN DE LA CITA:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Duración:

#### OBSERVACIONES:

#### INTERVENCIÓN:

#### OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN: